



## VIVRE AVEC LE SED FAIRE CONNAITRE LE SYNDROME D'EHRLERS DANLOS

NEWSLETTER

VIVRE AVEC LE SED  
Association reconnue d'intérêt général  
14 B Rempart Saint Thiebault  
57000 METZ  
[vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.asso@gmail.com)

**AVRIL 2024 – N° 43**

### SED'ACTU

## EN ROUTE !

Après deux mois et demi sur le terrain mosellan, il était temps pour nous de reprendre la route, histoire d'entretenir notre réputation de « globe-trotteuses » et pour une reprise, nous n'avons pas rechigné à la tâche.

Après une année d'absence au Congrès de la Médecine Générale, nous avons pu à nouveau informer les médecins généralistes et remercier le Président du Collège de la Médecine Générale, le Dr Paul FRAPPÉ. Bien sûr comme nous le répétons souvent, ces déplacements ont un coût non négligeable pour notre structure qui ne fonctionne que par dons et cotisations.

Le mécénat reste la meilleure façon pour nous de préserver notre trésorerie.

Le nombre de médecins intéressés ne peut que nous encourager à poursuivre notre communication dans ces congrès professionnels.

Ces deux jours Porte Maillot nous ont donné l'occasion d'échanger avec les Départements qui cherchent à recruter des médecins, un effort de taille pour convaincre des jeunes médecins à venir s'installer dans des régions qu'on appelle depuis déjà quelques années, des déserts médicaux.

C'est ainsi qu'en faisant le tour des stands, nous avons pu remettre nos documents de deux façons en présentiel, et par voie électronique aux services directement concernés : Les cellules Santé, les

directrices médicales des départements de l'Eure, des Vosges, de l'Yonne, du Loir et Cher, de l'Ardèche, des Charentes Maritimes, Saône et Loire. Des suites sont à venir.

Un congrès c'est aussi un lieu d'échange et nous avons fait connaissance de l'association MEDECINS SOLIDAIRES, très actifs sur le congrès. Ils sensibilisent les médecins en exercice à venir une ou deux semaines par an dans un département en manque de soignants. Pour plus d'info : [medecins-solidaires.fr](http://medecins-solidaires.fr)

Nos voisins de stand l'Association ALEFPA (Association Laïque pour l'Education, la Formation, la Prévention et l'Autonomie) intervient dans l'accompagnement des enfants, adolescents, adultes et familles sur des problématiques sociales, médico-sociales ou sanitaires. Le centre Pôle Pédiatrique de Cerdagne est situé à Osséja dans le département des Pyrénées Orientales (66).

Plus d'info : [www.pediatrie-occitanie.alefpa.fr](http://www.pediatrie-occitanie.alefpa.fr)

Deux jours et demi intensifs mais riches en belles rencontres, la prochaine édition est déjà calée dans l'agenda, du 27 au 29 mars 2025 !

Nous ferons le maximum pour être une nouvelle fois présentes sur ce congrès très important.

## ACTIONS PASSÉES

- Depuis janvier nous poursuivons la distribution directe, c'est-à-dire en présentiel de notre livret pour les maisons de santé, il y en a énormément en Moselle et nous le faisons dès qu'un créneau nous le permet. Déjà plus de 200 livrets ont été remis, avec à chaque fois un bon accueil. Tout ceci nous prend du temps car il n'y a pas toujours de secrétaire et nous devons attendre qu'un professionnel vienne chercher un patient pour lui prendre quelques minutes. La distribution va se poursuivre courant avril.

- **18 mars** : Rencontre avec une référente de l'AIEM, une association qui a plusieurs objectifs dont celui de remettre des personnes en situation de handicap et d'isolement sur le chemin de l'autonomie. Il arrive que des personnes diagnostiquées SED se retrouvent dans une de ces situations et que nous soyons contactées pour un accompagnement au projet de vie du dossier MPDH ainsi que pour des renseignements sur les besoins des patients.

- **25 mars** après le congrès du CMG France, direction Lyon pour rencontrer les futurs orthopédistes de l'ESOP de Bron.

C'est devenu habituel depuis quelques années, nous expliquons les objectifs de l'association, la pathologie et nous laissons le côté technique de la fabrication d'orthèses et vêtements compressifs au laboratoire NOVATEX qui intervient juste après nous. Cette année plus de 40 personnes ont pu échanger avec nous et se rendre compte de la complexité de notre pathologie. Beaucoup d'entre eux sont déjà familiarisés à la prise de mesures lors des stages professionnels.

- **26 mars** : Innovation dans nos actions, nous avons participé au Salon Régional de l'Emploi Public à la Préfecture de Meurthe-et-Moselle à Nancy.

Ainsi, nous avons pu avoir un échange très positif avec Mme la Conseillère à la Cour d'Appel, le dossier remis sera transmis au service Formation.

Même démarche auprès de la Police Nationale, un courrier détaillé vient d'être adressé à Mme la Directrice Zonale de la Formation des Policiers et Gendarmes.

Nous avons terminé avec l'Inspection d'Académie, nos documents seront remis au responsable de la formation des AESH, avec une possibilité d'intervention de notre part.





## COUP DE PROJECTEUR

*Comme tous les mois, nous essayons de donner la parole à l'un ou l'une d'entre vous, en présentant sa passion, ses envies, ses défis ou challenges.*

*Il y a quelques semaines, Elise Descamps, journaliste, me sollicitait pour réaliser un article sur le handicap et la danse. C'est tout naturellement que nous avons partagé son appel sur notre page Facebook, avec 3200 likes et 3500 followers. On pourrait faire mieux, certes, mais c'est déjà pas mal.*

*Les retours ont été nombreux, notamment sur notre page. Elise a retenu le parcours d'Alison, diagnostiquée SED et qui essaie de croquer la vie ! Le handicap que l'on dit invisible nous porte encore tellement préjudice que nous devons surmonter ces réflexions pour garder le cap. Nous pourrions faire un recueil de tout ce que nous avons entendu : le maquillage, la tenue vestimentaire, le sourire, ah oui, le sourire, saviez-vous que quand on est malade et handicapé, on ne sourit pas, non, ça ne se fait pas ! On ne met pas non plus de chaussures à talons dans son fauteuil roulant, oh non, quand même ! On ne boit pas non plus de bière en terrasse, non, si on le fait c'est qu'on n'est pas malade !*

*Alors, le sujet de cet article tombe bien, cassons un peu ces idées reçues et profitons de la vie en se faisant plaisir.*

*Je vous laisse lire la courte présentation d'Alison et l'article paru.*

**« Je m'appelle Alison Le Collen, j'ai 32 ans et je vis à Rouen, en Normandie. Actuellement chargée de clientèle dans le domaine ferroviaire, je tente de concilier vie médicale et vie professionnelle même si cela demande de nombreuses adaptations et de l'équilibre.**

**S'il y a bien une chose que m'a appris la maladie, c'est qu'il faut savoir rebattre les cartes encore plus fort que ce qu'elle impose pour aller à la poursuite de ces rêves et parfois, avec la chance de pouvoir en réaliser quelques-uns en route. »**



Après 18 ans de natation synchronisée à haut niveau et de pratique de nombreux styles de danses, surtout latines, j'ai dû tout arrêter en 2016. Je n'ai été diagnostiquée que l'an dernier : Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED), une maladie rare. 2023 fut particulièrement difficile, avec plusieurs opérations, des complications graves, un accident de voirie, une énorme perte de poids. J'ai frôlé la mort. J'ai eu besoin d'aller chercher la vie. Mes amies m'ont sortie : un verre dans un bar, puis un tour en boîte de nuit, alors que je n'y avais pas mis les pieds depuis mes 19 ans, moi qui avais une vie très rangée ! Depuis, nous sortons deux fois par mois environ, en discothèque (où nous avons aussi passé le réveillon du Nouvel an), en bar à ambiance musicale... Chacune a des goûts différents alors nous changeons tout le temps de style : techno, afro, et même musiques très commerciales... Cela me permet de rester à la page, après avoir passé beaucoup de temps à l'hôpital à me sentir coupée de la société.

J'aime toujours beaucoup les sonorités de la musique latine et la rigueur des danses de couple de type salsa, bachata. Cela apprend aussi à se tenir droit, ce qui m'aide dans ma maladie.

Je danse comme les valides, mais suis beaucoup plus fatigable. Nous privilégions donc les débuts de soirée, et je m'accorde une sieste juste avant. J'embarque mes atèles. Si je fais un blocage urinaire, hop, autosondage aux toilettes, et je retourne sur la piste ! Après ce que j'ai vécu, je ne veux plus me limiter. Si je me mets à trembler - un autre effet de ma maladie - j'explique et me repose cinq minutes.

Si j'ai retrouvé de l'énergie c'est aussi car désormais je suis en total télétravail. Je peux à nouveau refaire de la place dans ma vie pour ces activités, qui ne sont pas secondaires.

*Propos recueillis par Elise Descamps*

## POUR NOUS AIDER

Vous êtes nombreux à vouloir nous rejoindre en soutenant nos actions, nos déplacements, nos rendez-vous ministériels, nos salons, congrès, interventions en milieu scolaire, etc.

Nous avons choisi de soutenir la recherche clinique plus que la recherche génétique, nous sommes favorables à une prise en charge globale du patient en lui proposant une écoute et la mise en place de traitement adapté comme la kinésithérapie, la posturologie, la proprioception.

Vous pouvez nous aider en devenant membre de notre association, en cotisant tout simplement le montant de base de 10.00 € renouvelable chaque début d'année. Vous avez la possibilité de verser une somme plus importante et bénéficier d'un reçu fiscal. Le monde de l'Entreprise peut également nous soutenir par le biais du mécénat.

Les règlements peuvent se faire par chèque à l'ordre de VIVRE AVEC LE SED, ou par carte bancaire directement sur l'espace CREDIT MUTUEL, <https://www.payassociation.fr/vivreavecledsed/paiement>

Les reçus fiscaux sont établis pour les particuliers en fin d'année civile.

Vous pouvez aussi acquérir le badge de l'association au prix de 3.00 € ou l'autocollant sur le VIVRE ENSEMBLE au prix de 2.00 €



**VIVRE AVEC LE SED** est une association loi 1908 à but non lucratif reconnue d'intérêt général. Son siège est au **14 B Rempart Saint Thiebault à Metz (57000)** – tél : 06 83 34 66 16. [www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr) - mail : [vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:vivreavecledsed.asso@gmail.com)  
*Le syndrome d'Ehlers Danlos est une maladie héréditaire orpheline qui se traduit par une anomalie du tissu conjonctif en raison d'une altération du collagène et qui provoque entre autre une hyperlaxité ligamentaire.*

- Je suis déjà membre et je renouvelle ma cotisation pour **2024**, je verse 10 €
- Je deviens membre de Vivre avec le SED pour l'année **2024** je verse 10 €
- Je fais un don supplémentaire à « VIVRE AVEC LE SED »

Chèques à libeller à l'ordre de « VIVRE AVEC LE SED » - dons en ligne depuis notre site sur HELLOASSO ou sur notre site du Crédit Mutuel : <https://www.payasso.fr/vivreavecledsed/paiement> – paiement sécurisé

Nom : ..... Prénom .....

Adresse : .....

Tél : .....mail : .....

Les particuliers peuvent déduire de leurs revenus le montant de leurs dons dans la limite de 20 % du revenu net global, les entreprises peuvent déduire 66 % des sommes versées dans la limite de 5/1000<sup>ème</sup> de leur chiffre d'affaires H.T. Un reçu fiscal sera délivré.

## COORDONNÉES ET PARTENAIRES

Pour nous joindre :

VIVRE AVEC LE SED

Monique VERGNOLE Présidente

14 B Rempart Saint Thiebault

57000 METZ

Tél : 06 83 34 66 16

[Vivreavecledsed.asso@gmail.com](mailto:Vivreavecledsed.asso@gmail.com)

[www.vivre-avec-le-sed.fr](http://www.vivre-avec-le-sed.fr)



VIVRE AVEC LE SED



Aéroport Station Lothaire

Mise en page et impression par FLOCK LEADER – 57000 METZ